



ANNUAIRE DES PARTICIPANTS
Rencontres régionales maladies rares – Bretagne / 30 novembre 2018

En date du 26/10/2018

Nom	Prénom	Adresse e-mail	Structure dans laquelle vous exercez	Fonction	Dans quel département travaillez-vous ?
ADDA	Jean-Michel		Association marfans	Coordinateur général	France entière
AFFOUNE	Amel	amel.affoune@aphp.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES FAVA-Multi	Chargée de mission	Paris
BRODZIAK	Camille	inf.sla@ch-s@stbrieuc.fr	CH SAINT-BRIEUC	Infirmière coordinatrice du CRC SLA Bretagne	22000 SAINT-BRIEUC
CLUA JABER	Carole	ccjetude@gmail.com	Etude notariale	Assistante direction	Casablanca
COQUENTIF	Sophie	sophie.coquentif@orange.fr	Association apajh	Membre	Vannes
DABADIE	Alain	alain.dabadie@chu-rennes.fr	CHU RENNES	PRATICIEN HOSPITALIER	35
DEBACQUE	Cécile	cecile.debacque@chu-angers.fr	CHU ANGERS	INGENIEUR HOSPITALIER	ANGERS
DENOS	Guénola	CRDI@chu-rennes.fr	CHU Rennes - Service génétique clinique	Coordinatrice - Chef de projets CRDI	Ille et Vilaine
DEPLANCHE	margaux	margaux.deplanche@aphp.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES FAVA Multi	Chef de projet	Paris
DOMENIGHETTI	Laëtitia	laetitia.domenighetti@aphp.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES FAVA Multi	Chargée de projets	Paris
DOWNHAM	Laura	laura.downham@aphp.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES RespiFil	Chargée de mission recherche clinique	Paris
GIOT	Gwendoline	gwendoline.giot@chu-angers.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES AnDDI-Rares	Chargée de mission	Angers
KOLEV	Ivan	ivan.kolev@kolev.fr	CH Saint-Brieuc	Praticien hospitalier Responsable du CRC SLA Bretagne	22000 Saint-Brieuc
LE BEUX	Emilie	emilie.lebeux@aphp.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES FILFOIE	Chargée de mission	Paris
LE PABIC	Gaëlle	bretagne@erhr.fr	ERHR Bretagne (Équipe Relais Handicaps Rares)	Pilote	Bretagne



ANNUAIRE DES PARTICIPANTS
Rencontres régionales maladies rares – Bretagne / 30 novembre 2018

<i>En date du 26/10/2018</i>					
LEDUC PRIOUX	Anne Claire	undefidetaille@orange.fr	Un défi de taille - Association nationale des Dysplasies Spondylo epi-metaphysaires	Présidente	Iffendic
LEPINOIT-LEFRÈNE	Karine	karinelepinoit@hotmail.com	Association 3ailes	Co-présidente	Betton
MARIETTE	Béatrice	fb.mariette@gmail.com	EPI Bretagne, Collectif handicap 35	animatrice de Groupe de travail et écoutante	BRUZ
MAUMY	isabelle	isabelle.maumy@chu-angers.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES BRAIN-TEAM	Chargée de mission axe médico-social	Toute la France
MISERY	Laurent	laurent.misery@chu-brest.fr	CHU Brest	Chef de service et responsable de centre	Brest
NATAIL	Danièle	dn.integratif@lepommeret.fr	ESAT le POMMERET	Directrice adjointe	Bréal sous Montfort
ODENT	Sylvie		CHU Rennes	PU-PH chef de service	Génétique Clinique (Hôpital Sud, Rennes)
PAVAN	Sonia	sonia.pavan@aphp.fr	FILIERE DE SANTE MALADIES RARES MCGRE	Chef de projets	94
PEUDENIER	Sylviane		CHRU Brest	Praticien hospitalier	29
PICHON	sandrine	sandrine.pichon@ille-et-vilaine.fr	MDPH	Référent équipe vie quotidienne	35
PITTOIS-DE LA GATINAIS	Francine		Sanofi	Directeur des Affaires Externes Bretagne & Pays de la Loire	Bretagne & Pays de la Loire
PRESTEL	Anne	anne.prestel@chu-rennes.fr	CHU de Rennes	Chargée de mission réseau Gem-Hugo	Rennes
QUILAN	Sylvie	sylvie.quilan@free.fr	Retraitée cadre de sante	Déleguée lupus France	Lieu de résidence Rennes
ROUSSEAU	Mylène	rousseau.mylene@leparc.asso.fr	IES Paul Cézanne	Chef de service pôle soins	Fougères (35)
SCHWARTZ	Isabelle	isabelle.schwartz@mdph35.fr	MDPH 35	Médecin	35 RENNES
STANIMIROVIC	Natacha	liliana352015@outlook.fr		Artiste peintre	35230 noyal-chatillon sur seiche
UNGER	Karine	kunger@free.fr	Association PXE FRANCE	Présidente	BRUZ